Normaal leven met epilepsie

ORANJESTAD — Het hebben van epilepsie is voor veel mensen een ver van mijn bed show. Toch kan het iedereen overkomen. Epilepsie wordt dan voor de patiënt zelf, maar ook voor de directe omgeving realiteit. Robert Nieuw en Joe Maduro hebben beiden te maken met epilepsie in hun familie. Dit was voor hen reden om in 2007 de Stichting Epilepsie Aruba (SEA) op te richten.

door: **Yvonne Leijdekkers**

"Er kwam op Aruba regelmatig een echtpaar uit de Verenigde Staten die voorlichting gaven over epilepsie. Joe en ik waren een keer bij zo'n bijeenkomst aanwezig, toen er werd gevraagd wie dat werk wilde overnemen, omdat deze mensen niet meer zo vaak naar Aruba zouden komen. We keken elkaar toen aan en besloten direct om dat te doen."

Nieuw vertelt dat er nog veel onbekend is over deze aandoening. "Maar dat is niet alleen hier een probleem. In de Verenigde Staten zijn er gevallen bekend van mensen die zijn doodgeschoten terwijl ze een aanval hadden. Dit kwam omdat agenten dachten dat er een wapen werd getrokken, terwijl er sprake was van een zeer zware aanval." Nieuw en Maduro willen met de stichting meer bekendheid geven aan deze aandoening om zo ervoor te zorgen dat epilepsie uit de taboesfeer komt. "Mensen met epilepsie kunnen een heel normaal leven leiden. Ze zijn niet anders dan jij en ik en vooral voor kinderen met epilepsie is het belangrijk dat er niet wordt gedacht dat ze gek zijn of zo."

Taboe

"Epilepsie is hier nog steeds een taboe. Waarom, dat is ons niet duidelijk, het is een hersenaandoening. Daar kun je zelf niets aan doen, het overkomt je", aldus Maduro. Epilepsie is een veel voorkomende neurologische aandoening waaraan ongeveer 1 op de 150 personen lijdt. Epilepsie kan op iedere leeftijd voorkomen en ontstaan, maar in ongeveer 70 procent van de gevallen begint het voor of rond het twintigste levensjaar. Volgens Nieuw en Maduro kan epilepsie worden veroorzaakt door een hersenbeschadiging als gevolg van een trauma, zoals een auto-ongeval of hoofdletsel of hoge koorts bij een infectie. Epilepsie op jonge leeftijd kan worden veroorzaakt door erfelijke aandoeningen of het gevolg zijn van problemen tijdens de geboorte. Bij ouderen kan epilepsie ontstaan door een vaataandoening, een beroerte, een tumor of de ziekte van Alzheimer. Bij een groot aantal mensen wordt de oorzaak van hun epilepsie echter nooit achterhaald.

"Wanneer mensen praten over epilepsie, worden vaak de termen 'toeval' of 'vallende ziekte' gebruikt om een epileptische aanval aan te duiden. Een epileptische aanval is het gevolg van een tijdelijke verstoring van de elektrische activiteit van de hersenen. De meeste epileptische aanvallen duren slechts enkele seconden of minuten. Bij sommige mensen doet zich minder dan één aanval per jaar voor, bij anderen enkele aanvallen per dag." Er bestaan veel verschillende typen aanvallen en iedere persoon ervaart epilepsie anders. De verschijnselen die zich voordoen tijdens een epileptische aanval, hangen af van het gebied in de hersenen dat wordt verstoord en in hoeverre de epileptische aanval zich uitbreidt. Bij epileptische aanvallen zijn verschillende gebieden van de hersenen in meer of mindere mate betrokken, dus de effecten bij de ene persoon verschillen sterk van die bij iemand anders."



Foto: Yvonne Leijdekkers

Robert Nieuw en Joe Maduro van de Stichting Epilepsie Aruba.

Onwetendheid

"Als iemand de diagnose epilepsie krijgt wordt deze vaak naar huis gestuurd met medicijnen. Verder voorlichting over deze ziekte en de gevolgen daarvan wordt bijna niet gegeven. Dus moet iedereen eigenlijk steeds weer het wiel opnieuw uitvinden. Wij willen door voorlichting te geven die mensen de weg te wijzen", aldus Maduro. Nieuw vult hem aan dat de opvang door de specialisten veel beter kan. "Het is vaak een puinhoop, ik ken nu mensen die twee maanden moesten wachten voordat ze een afspraak konden krijgen, terwijl hun kind iedere dag een aanval had. Dit kind is naar Colombia gegaan, omdat een tumor deze aanvallen kan veroorzaken. Als mensen goed worden begeleid en de juiste medicijnen krijgen, dan hoeven ze in principe geen aanval meer te krijgen. Wel moeten deze mensen regelmatig voor controle naar hun arts gaan. Maar helaas zien we veel te vaak dat dat niet gebeurt."

Voorlichting

Het belangrijkste doel van de stichting is het geven van voorlichting. "We maken nu een toer langs alle scholen om daar aan de leerkrachten voorlichting te geven over epilepsie. Veel mensen weten niet wat epilepsie is en herkennen dan ook niet wanneer iemand een aanval heeft.

Dat is wel heel belangrijk, zodat er correct kan worden gehandeld", aldus Nieuw. "Aanvallen kunnen erg verschillen. Iemand kan afwezig voor zich uit gaat kijken. Of, bij een eenvoudige partiele aanval kunnen er bewegingen in één deel van het lichaam optreden. Veel voorkomende verschijnselen zijn tintelingen, trekkingen, ritmische schokken of iemand gaat ergens aan 'friemelen'. Veel mensen herkennen dit niet als epilepsie. Zo hebben we een keer een voorlichtingsbijeenkomst gehad waarbij een aanwezige moeder aangaf dat ze nu snapte dat haar kind epilepsie had. Het kan dus heel subtiel zijn", aldus Nieuw. "Maar", zo vertelt Maduro, "mensen kunnen ook hele zware aanvallen krijgen waarbij ze zelfs het bewustzijn kunnen verliezen. Of mensen vallen op de grond en krijgen spiertrekkingen of juist spierverstijving. En dat is zeker geen pretje."

Hoewel het overgrote deel van de epileptische aanvallen geen ongevallen of letsel veroorzaakt, leiden ze wel tot onzekerheid en een gevoel van onveiligheid bij mensen met epilepsie, hun familieleden en vrienden. Daarom is het geven van voorlichting zo belangrijk. De stichting wil de voorlichting niet alleen beperken tot scholen en artsen, specialisten, verpleegkundigen en dergelijke. "Wij willen voorlichting geven aan alle instellingen, bedrijven en hotels waar veel mensen werken. Zodat ook zij op de hoogte zijn van de aandoening epilepsie.

Zo vertellen ze dat het vaak gebeurt dat mensen een potlood in de mond stoppen bij iemand die een aanval heeft, maar dat is levensgevaarlijk. "Als iemand een aanval heeft, bijt hij makkelijk zo'n potlood kapot en zou er dan in kunnen stikken. Ook waarschuwen wij mensen ervoor dat ze nooit hun vinger in de mond moeten stoppen, omdat iemand tijdens een aanval verschrikkelijk sterk kan zijn. Zo sterk dat hij zelfs een vinger af kan bijten", aldus Nieuw. "Mensen moeten weten dat als een aanval te lang duurt, ze een ambulance moeten bellen. We hopen mensen met onze voorlichting bekend raken met deze aandoening."

Normaal leven

"Mensen die epilepsie hebben, kunnen over het algemeen een heel gewoon leven leiden, trouwen, kinderen krijgen, reizen, werken noem maar op. Er is een paar regels waar deze mensen zich aan moeten houden. Zoals dat ze nooit alleen gaan zwemmen. En alcohol is één van de grootste vijanden aangezien het de werking van medicijnen vermindert", aldus Maduro. De stichting heeft een kaart ontwikkelt ter grote van een creditcard. "Het is de bedoeling dat daar alle relevante informatie op komt te staan. Als iemand dan een aanval heeft, is in ieder geval bekend wat hij heeft en wie er kan worden gebeld", zo vertelt Nieuw.